Guía de estilo

Salud y medios de comunicación

Alzheimer

Salud *y* medios *de* comunicación

Preámbulo de intenciones

Una herramienta de las asociaciones de pacientes para los medios de comunicación

En el año 2004 se publicaron 11.021 textos de salud en los cinco periódicos de información general más vendidos en España, según el Informe Quiral 2004 (Fundación Privada Vila Casas y el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra), lo que supone un crecimiento sostenido de este tipo de informaciones, que en los últimos tres años se ha mantenido entre los 11.000 y los 12.000 textos.

En radio y televisión, medios con una penetración mayor, el rastreo de contenidos es más dificultoso. Aun así se ha evidenciado un incremento de las informaciones sobre salud. Este incremento también se ha producido en el número de consultas por internet.

Pero no siempre la cantidad va unida a la calidad, y eso lo saben muy bien las asociaciones de pacientes, cuyo objetivo fundamental es velar por los derechos de las personas que padecen enfermedades.

Las asociaciones de pacientes son una fuente importante de información, aunque en la actualidad, y según el Informe Quiral, sólo ocupan el 19% de las consultas que realizan los medios de comunicación. Estas asociaciones son colectivos con una amplia experiencia y disponen, cada vez más, de recursos especializados para informar a la ciudadanía.

Del afán de colaborar con los medios de comunicación nace esta guía, que se divide en dos grandes bloques: una primera parte general sobre salud y medios de comunicación y una segunda parte específica dedicada al trato mediático de cada una de las cuatro enfermedades relacionadas.

Este documento quiere ser una herramienta útil para:

- **Informar, orientar y aclarar conceptos.**
- **Desterrar falsos mitos.**
- **Fomentar la divulgación de algunas enfermedades.**
- **Acercar las asociaciones de pacientes a los medios de comunicación.**

Esta guía pretende ser una ayuda para los y las profesionales de los medios de comunicación social para tratar con rigor la información relacionada con medicina y salud, sobre todo respecto a cuatro enfermedades de gran impacto social: alzheimer, cáncer, parkinson y SIDA .

Salud *y* medios *de* comunicación



Manual de estilo

La salud y las enfermedades en los medios de comunicación

Estas guías están dirigidas a medios de comunicación de carácter general (prensa, radio, televisión e internet) y a revistas especializadas en temas sociosanitarios, de salud y medicina, exceptuando las publicaciones de carácter científico y académico.

Radiografía inicial

Un primer análisis sobre la relación entre medios de comunicación e informaciones sobre salud nos indica que hay:

- Un **incremento** de noticias sostenido.
- Una **mayor especialización y sensibilidad** de los profesionales de los medios de comunicación.
- Una demanda creciente de informaciones sobre salud por parte de la población.

Estas tres características van unidas y se retroalimentan: a mayor interés ciudadano, más incremento de información y más interés de los medios de comunicación para disponer de profesionales especializados.

Los temas que se publican en los medios dependen en gran medida de las rutinas periodísticas, que tienen que ver generalmente con:

- La actualidad.
- La excepcionalidad.
- La polémica.
- El interés público.

Las rutinas influyen en el tipo de noticias que se publican. El siguiente cuadro especifica qué tipo de informaciones tienen más o menos presencia en los medios de comunicación, según los datos aparecidos en el Informe Quiral 2004.

CANTIDAD DE INFORMACIÓN		TIPO	EJEMPLOS
Se informa mucho de...		■ **...gestión sanitaria.**	■ «Los inmigrantes colapsan los servicios sanitarios.»
		■ **...salud pública de actualidad.**	■ «La cumbre de Nigeria se cierra con el objetivo de crear un fondo global para ayudar a las personas con SIDA.»
		■ **...epidemias concretas.**	■ «La gripe vuelve.»
Se informa madianamente de...		■ **...educación en salud.**	■ «La astenia, una enfermedad primaveral.»
		■ **...política sanitaria.**	■ «El presupuesto del Ministerio de Sanidad y Consumo se eleva a 823 millones de euros.»
		■ **...investigación básica de aplicación no inmediata.**	■ «Aíslan células madre en la médula ósea de ratones.»
Se informa poco de...		■ **...prevención y descripción de enfermedades.**	■ «La OMS calcula que se puede salvar la vida de 36 millones de personas en diez años previniendo las enfermedades crónicas.»
		■ **...el papel y funciones de las asociaciones de pacientes.**	■ «La Asociación Española Contra el Cáncer visita las instalaciones del Centro Nacional de Oncología.»

La manera de informar y sus razones

Basado en el Informe Quiral 2004 sobre la relación entre medios de comunicación y salud, las noticias en este campo se pueden clasificar en dos tipos: los tópicos de interés súbito y los tópicos de interés constante, cada uno con sus características.

	TÓPICOS DE INTERÉS SÚBITO	TÓPICOS DE INTERÉS CONSTANTE
Se relacionan con...	■ **La actualidad.**	■ El interés general (aunque no sea de actualidad).
Tratamiento	■ **Suelen estar acompañados de un cierto sensacionalismo y poca profundidad.**	■ Suelen tener un tratamiento elaborado, más profundo y con rigor.

	TÓPICOS DE INTERÉS SÚBITO	TÓPICOS DE INTERÉS CONSTANTE
Características	■ Siguen siendo los más tratados.	■ Son menos tratados.
	■ Pueden ser recurrentes en épocas estacionarias (día mundial de una enfermedad, momentos de brotes epidémicos o intoxicaciones, periodos de campañas médicas, etc.) o en el momento en que ocurren (controversias, fallos médicos, descubrimientos en investigación...).	■ Suelen tener un componente estacional (aparecen más en épocas como el verano, cuando se necesitan reportajes para cubrir espacios, o en periodos «agudos» de dicha información).
	■ Suelen ser temas de «portada» y se complementan en secciones de opinión, editoriales, etc.	■ Aparecen generalmente en secciones especializadas.
	■ La mayoría tienen un componente mimético, e informan de la misma manera y con los mismos titulares.	■ Suelen tener componentes diferenciales, dependiendo de cómo se aborde la información o el reportaje.
	■ El uso de fuentes de información es menor.	■Hacen un mayor uso de fuentes de información para contrastar opiniones y enfoques.

La calidad de las informaciones sobre salud

La calidad de las informaciones depende de varios factores:

- ■ Del interés del o la periodista para elaborar un artículo con rigor.
- ■ Del interés del medio de comunicación para tratar con más profundidad y enfoque comunicativo el tema.
- ■ De los recursos profesionales y periodísticos de los que se dispone.
- ■ De la buena comunicación e interactuación entre profesionales de los medios y fuentes de información, como por ejemplo con las asociaciones de pacientes.

Conceptos para una buena comunicación en salud

En este capítulo se proponen pautas que pueden ser útiles para tratar informaciones sobre salud.

Son recomendaciones que pueden ayudar a dar un mayor conocimiento de algunas enfermedades, de sus tratamientos o de su impacto social.

La influencia de los medios de comunicación en la opinión pública es indiscutible. Por eso, el tratamiento que se da a la información, así como los mensajes y las imágenes que se utilizan, deben reflejar las realidades de los temas abordados, teniendo en cuenta el impacto en la recepción de la información y el potencial formativo-educativo que tienen las noticias.

El trato mediático. Cuestiones a evitar

El trato mediático ha ido mejorando, pero aún existen algunos errores e inercias que se perpetúan, creando y manteniendo estereotipos, falsas creencias, prejuicios o informaciones poco exactas. Aquí hay algunos ejemplos.

1 Titulares alarmistas o morbosos

Los titulares de las noticias condensan la información en pocas palabras. Sin una base con rigor, se puede caer en informaciones simplistas, incorrectas o alarmistas.

Ejemplo: « Los fármacos para el parkinson pueden provocar ludopatía», mientras que en el subtítulo se informa de que «este efecto secundario se considera excepcional».

2 Información científica confusa

La información científica tiene una base compleja. Sin una «traducción» inteligible (sin descuidar el rigor) se puede crear confusión y poca comprensión.

Ejemplo: «Se ha experimentado con ratas el efecto de la hormona sobre células tumorales hipofisiarias y se ha demostrado que la reducción en su desarrollo está relacionado con la inhibición de los oncogenes c-myc y c-jun, que facilitan la aparición de tumores, y con la potenciación del gen p53, que actúa como supresor de los mismos» (noticia dada en televisión).

3 Creación de estereotipos o etiquetas

A veces, la información médica se acompaña de una cierta negatividad y se envuelve con un conjunto de imágenes estereotipadas que no se corresponden con la realidad.

Ejemplo: «...continúan disminuyendo los nuevos casos diagnosticados de SIDA en todos los grupos de transmisión.» En esta información se habla de «grupo de transmisión» (un sinónimo también muy al uso sería «grupo de riesgo»). Sería mucho más apropiado hablar de prácticas o conductas de riesgo. Hablar de grupos lleva a estigmatizar a colectivos.

4 Invisibilidad de algunos colectivos de enfermos

Hay enfermedades que por su cronicidad o por su complejidad se convierten en invisibles para los medios. Otras veces, el ocultismo y la falta de comprensión relegan algunas dolencias a un segundo plano.

Ejemplo: Una de estas enfermedades sería por ejemplo el alzheimer, que afecta a un porcentaje elevado de población, y de la cuál muchos familiares echan en falta obtener información acerca de cómo atender a una persona enferma, dónde acudir, cómo diferenciarlo de otras enfermedades típicas del envejecimiento, etc.

5 Poca presencia del contexto de las informaciones en salud

Si ciertas informaciones (un hallazgo médico, unas estadísticas...) no se contextualizan con datos e informaciones que ayuden a comprender su alcance social, no se pueden entender o pueden inducir a error.

Ejemplo: «Una enzima puede favorecer el desarrollo de fármacos contra el SIDA más puros y baratos». En ningún momento se explica cuándo se ha probado su aplicación o cuándo se podrá aplicar, con lo cual no existe información acerca de los beneficios reales.

6 Uso inapropiado, abuso o frivolización de términos

Debe hacerse un uso cuidadoso de términos específicos para no emplear metáforas o comparaciones que puedan herir a ciertas personas o para no crear confusiones de términos médicos.

Ejemplo: «No solo nos olvidamos de lo que ocurrió hace treinta o sesenta años, sino que a menudo nos olvidamos de lo que sucedió la semana pasada, o ayer mismo (con lo cual, más que de desmemoria, habría que hablar de alzheimer histórico)» o «[...] esto es un cáncer de la sociedad» o «falleció tras una larga enfermedad».

Estas informaciones utilizan metáforas poco apropiadas, que pueden herir la sensibilidad de las personas que padecen la enfermedad o que no ayudan a normalizar o superar el tabú asociado a la misma.

7 Imágenes erróneas o escabrosas

Crear analogías erróneas, violar la intimidad de las personas que padecen una enfermedad o acompañar informaciones con imágenes escabrosas puede crear confusión y alarma social innecesaria.

Ejemplo: En un reportaje donde se aseguraba que el parkinson provocaba ludopatía se acompañaba la información con la imagen de una mujer de apariencia sucia y desarreglada delante de una máquina de juego. También sería un ejemplo vincular el SIDA a imágenes de personas adictas a las drogas u homosexuales.

8 Poca información preventiva

La salud y el bienestar de las personas depende en buena de parte de las conductas de prevención que se lleven a cabo. Informar sobre hábitos saludables o sobre medidas preventivas puede ser un enfoque muy positivo, aunque sean temas menos espectaculares.

El uso del lenguaje

El conocimiento de los temas concernientes a la salud ha aumentado en los últimos años, y se ha mejorado su trato en gran parte de los medios de comunicación. No obstante, conviene recordar algunos elementos clave relacionados con el lenguaje utilizado a la hora de tratar las informaciones médicas y científicas.

Estos elementos claves son:

- Hacer inteligible el lenguaje científico.
- Uso correcto del léxico.
- Eliminar detalles demasiado técnicos o procesos sofisticados.
- Escribir en un estilo directo y con frases cortas.
- Contextualizar bien la información.

- Aclarar las siglas.
- No caer en el amarillismo o sensacionalismo.
- No ser paternalistas.
- Cuidar los aspectos relacionados con la identidad de género.

Las fuentes de información

Conocer bien las fuentes de información y saber lo que pueden aportar es fundamental para un buen contraste de la información en materia de salud.

Las asociaciones de pacientes pueden actuar como catalizadoras de las distintas fuentes, ya que trabajan con datos e informaciones que tienen una procedencia diversa (administraciones, instituciones, centros de salud, etc.).

Todas las fuentes de información relacionadas con temas de salud pueden aportar la visión profesional del sector que representan y también algunas informaciones más concretas que las diferencian entre sí.

Decálogo para una buena comunicación

Las asociaciones de pacientes consideran que la comunicación debe cumplir algunos requisitos mínimos que ayuden a tratar con más rigor, profundidad, efectividad y respeto las informaciones sobre salud.

1 Promover el conocimiento social de la salud/enfermedad

- Los medios de comunicación son una buena plataforma para informar y educar de manera crítica, ética y responsable, y son una herramienta importante para la sensibilización.
- El público busca información en los medios, y éstos tienen un papel formativo.
- Todas las enfermedades han de tener su espacio: todas tienen aspectos que contar.

2 Clarificar la información científica para el público en general

- Interpretar y divulgar el lenguaje científico para transmitir informaciones especializadas a un público que, de otro, modo no tendría acceso a dicha información.
- Esta «traducción» debe ser comprensible, exacta y rigurosa.
- El buen uso de ilustraciones y gráficos ayuda a entender mejor las informaciones.

3 Contemplar diferentes puntos de vista para enriquecer la información

- No siempre un solo modelo vale para todo el mundo.
- El bombardeo de malas noticias puede causar una sensación de impotencia entre el público.
- Contextualizar bien las informaciones para entender su alcance.
- Ofrecer información lo más completa posible.
- Contrastar las informaciones y las fuentes.
- En los casos más polémicos, intentar equilibrar diferentes visiones.

4 Poner más atención a los enfoques en positivo

- Buscar aspectos que atiendan también las soluciones y no sólo a las limitaciones.

- Hablar de experiencias, conductas saludables... y no sólo de grandes cifras, catástrofes o políticas.
- Incorporar temas de prevención y tratamiento (recursos sociales, el papel de la familia, voluntariado, etc.).

5 Desmontar falsos mitos

- Buscar un tratamiento de conceptos y léxico adecuados y precisos.
- No abusar de comparaciones o metáforas que induzcan a errores o inexactitudes.

6 No estigmatizar

- Tener presente el impacto que la información transmitida puede tener en el colectivo afectado.
- No asociar siempre enfermedades a colectivos concretos o grupos de riesgo.
- Acompañar las informaciones con imágenes precisas.

7 Evitar caer en la espectacularidad

- Usar las estadísticas con rigor y contextualizarlas.
- Utilizar titulares atrayentes pero precisos.
- Evitar crear falsas expectativas (avances científicos preliminares, fármacos en las primeras fases de investigación...).

8 Aportar el punto de vista de las personas afectadas

- Acompañar la información de un punto de vista de la persona afectada ayuda a hacerla más próxima y humana.

9 Usar correctamente las fuentes de información

- Usar fuentes de primera mano y que tengan una base fidedigna.
- Evitar convertir en certezas las opiniones personales.
- Ser cauto/a con las consultas a internet: no todos los sitios son fiables ni están suficientemente actualizados.
- Recordar que las asociaciones de pacientes son una fuente de información.

10 Tratar la información de manera continua y realizar un seguimiento de la misma

Hay informaciones que siempre resultan de interés y no por ello dejan de ser noticia.

Las asociaciones de pacientes y familiares

Las asociaciones representan a las personas afectadas por una enfermedad y actúan promoviendo programas, movilizando a la ciudadanía, formando e informando, con unos valores comunes basados en la solidaridad del colectivo que representan, la independencia de su gestión y la transparencia en sus actividades.

En los últimos años el número de asociaciones en el sector de salud ha aumentado de forma progresiva.

Funciones, objetivos y programas

En las distintas comunidades autónomas existen asociaciones que trabajan por y para las personas afectadas. Por personas afectadas se entiende a quienes padecen una enfermedad, así como a sus familiares.

Estas asociaciones acostumbran a estar federadas para que, entre otros objetivos, haya un portavoz único ante los poderes públicos.

Las funciones de las asociaciones de pacientes y sus familiares son:

- **Representar a la sociedad civil**
  Las asociaciones de pacientes representan a un colectivo concreto ante las administraciones encargadas de adoptar medidas y políticas concretas.
- **Promover la participación ciudadana**
  Actúan como motores para la movilización y la participación ciudadana con el objetivo de sensibilizar e informar a toda la población.
- **Prestar servicios partiendo de una planificación de programas y estrategias**
  Dan atención, información y formación, prestan servicios de rehabilitación y promueven centros especializados, actividades que se desprenden de una planificación de estrategias y programas. También son un punto de encuentro muy útil para el intercambio de experiencias.

Las asociaciones tienen unos objetivos que nacen de las necesidades a las que dan respuesta. Estos objetivos están definidos en sus estatutos.

Cómo se organizan

Las asociaciones cuentan con órganos de gobierno (asamblea), órganos ejecutivos (presidencia, junta directiva...) y órganos de gestión:

- Junta de directiva que representa a la asamblea, y cuyos miembros realizan este trabajo de manera voluntaria y no remunerada.
- Profesionales retribuidos y personal voluntario.
- Expertos o profesionales del sector o enfermedad que tratan.
- Portavoces o personas especializadas en transmitir estos programas y objetivos.
- Personal para el desarrollo de actividades y funciones de gestión de la asociación.
- Voluntarios (personas que libremente deciden dedicar una parte de su tiempo a ayudar en las tareas de la asociación).

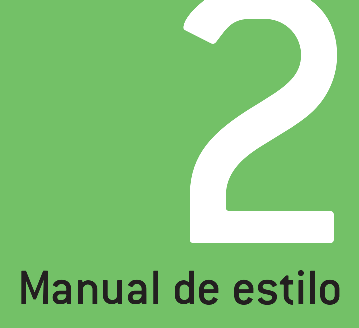
Para desarrollar los programas, estas asociaciones se financian con subvenciones de las distintas administraciones públicas, donaciones de particulares, colaboraciones de fundaciones y empresas y aportaciones de las propias personas afectadas y sus familiares.

Las asociaciones y los medios de comunicación

Una de las funciones básicas de las asociaciones es representar a la sociedad civil. Esto las convierte en una buena fuente de información y concienciación acerca de la enfermedad:

- **Dan voz a las personas afectadas**
  Facilitan el contacto con las personas afectadas, que aportan nuevos enfoques informativos desde un punto de vista más próximo y humano.
- **Aportan información útil**
  Disponen de información completa y fiable que aborda todas las perspectivas de la enfermedad.
- **Ayudan a aclarar términos y falsos mitos**
  Pueden ser muy útiles para entender algunos procesos y dar explicaciones desde una base pedagógica.
- **Son colectivos sensibilizados y muy interesados en la calidad de la comunicación**
  Son los más interesados en ofrecer una calidad informativa y promoverla, para que no se dañe al colectivo que representan. Están dispuestas a informar, asesorar y promover la comunicación con los medios.

El trato mediático *del* alzheimer



Manual de estilo

La imagen social del alzheimer

En la celebración del Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre) del año 2004 la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) planteó cuatro objetivo que aún hoy siguen vigentes:

- Considerar la enfermedad del alzheimer como una discapacidad.
- Sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad.
- Buscar más recursos para investigar y ayudar a los enfermos.
- Defender los intereses de los enfermos y sus familiares ante las instituciones.

El alzheimer

- Es una enfermedad neurodegenerativa.
- Es una demencia irreversible: sigue un proceso involutivo y no recuperable.
- Es una demencia progresiva: una vez se inicia va empeorando poco a poco.
- Su tratamiento se realiza con terapias de estimulación cognitiva y con fármacos para afrontar situaciones y complicaciones específicas.

Datos estadísticos de interés

- El alzheimer constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados y la décima causa de muerte en España.
- La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, llegando al 70% de los casos en pacientes de edad avanzada.
- En el año 2004, se estimó que 25 millones de personas padecían la enfermedad en el mundo.
- La incidencia global de demencia en Europa es del 6,9 por 1.000 en hombres y del 13,1 por 1.000 en mujeres.
- En España, 600.000 personas están diagnosticadas de Alzheimer, aunque se estima que realmente pueden superar los 800.000 (datos de marzo de 2005, según CEAFA).
- El número de casos aumenta de forma exponencial de los 60 a los 90 años, aunque también se dan casos antes de los 60 años.

El trato mediático del alzheimer

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer están haciendo un esfuerzo para dar a conocer mejor la enfermedad y tratar de que los medios de comunicación, como herramienta poderosa para informar y formar, se centren en algunos aspectos poco tratados.

En el caso concreto de las informaciones relacionadas con el alzheimer, el trato mediático responde a las siguientes características:

1 Poca presencia continuada

La presencia mediática de la enfermedad queda muy supeditada a los actos e informaciones que se celebran durante el Día Mundial del Alzheimer, sin mayor cobertura el resto del año, aunque sea el tipo de demencia más frecuente.

2 Confusión con otros tipos de demencia y con los «olvidos»

El alzheimer es una enfermedad compleja que comienza con algunos fallos de memoria y desorientación y que avanza con el tiempo. Pero a veces se confunde con cualquier otro tipo de demencia y también se suele emplear erróneamente como sinónimo de «olvido».

3 Poca información acerca de los familiares

Se informa poco del papel de los familiares y de la problemática que supone convivir con las personas afectadas. Los familiares son también personas «afectadas» que buscan respuestas y soluciones.

4 Mal uso o uso inadecuado de términos

La complejidad de esta enfermedad lleva a confusiones y malas interpretaciones (inexactitudes e incluso uso inadecuado de los términos).

Análisis de informaciones

Un rastreo de informaciones publicadas sobre alzheimer da una panorámica de algunos ejemplos que deberían evitarse. Estos ejemplos muestran algunas de las confusiones que existen acerca de la enfermedad.

EJEMPLOS A EVITAR	¿POR QUÉ?
■ «...con lo cual, más que de desmemoria, habría que hablar de alzheimer histórico...»	■ Esta frase pertenece a una noticia de ámbito político y utiliza una metáfora inapropiada que puede herir sensibilidades. ■ Además, el alzheimer no es sinónimo de «cualquier olvido», con lo cual no hay que banalizarlo.
■ «Investigadores aragoneses hallan un tratamiento contra el alzheimer.»	■ Este titular puede crear falsas expectativas, ya que se trata de una vacuna no del todo probada, y con una aplicación que podría tardar años.
■ «El alzheimer sigue siendo un misterio.»	■ Se desconocen muchas de las causas de la enfermedad, pero el alzheimer dispone de un cuadro de síntomas concretos y cada día se avanza más en su investigación. Otra cosa sería el «desconocimiento» social que existe de la enfermedad, que no es lo mismo que definirlo como «un misterio».
■ «Advierten sobre el rápido avance del mal del alzheimer entre hispanos.»	■ Este titular es alarmista, ya que no existen datos fiables en los que se fundamente y además estigmatiza a un colectivo de personas.
■ «Alonso, con alzheimer.» «...sin embargo, el campeón asturiano ha dado muestras evidentes de padecer los primeros síntomas del alzheimer.»	■ Este titular y la misma noticia dan una muestra del uso banal de la enfermedad. Se presenta el alzheimer como sinónimo de olvido, con poco respeto, ya que se usa para explicar que el campeón de Fórmula 1 se olvidó en un discurso de citar a los valencianos como «pueblo» que le ha ayudado en su carrera profesional.
■ «...se decantaron entonces por pensar que, en vista de que el archivo hace pared medianera con edificios de viviendas, las voces provendrían de algún anciano que pudiera vivir solo y haber tenido algún percance, o de una persona con alguna enfermedad tipo alzheimer.»	■ Esta noticia hace referencia a una información acerca de unas «voces misteriosas» que se oyeron en el archivo de una biblioteca. Aún sin haberse esclarecido de dónde provenían, la noticia especula con que hubiera la posibilidad que las voces fueran de alguna persona que padecía Alzheimer, dando una imagen distorsionada y sin fundamento de la enfermedad.
■ «Las mujeres, las más afectadas por el alzheimer.»	■ El alzheimer puede afectar a cualquier persona, independientemente del sexo. El hecho de que más mujeres lo padezcan es debido a que suelen vivir más años que los hombres. Por otro lado, no existen estudios determinantes sobre el tema.

Principios para comunicar sobre el alzheimer

El papel de los medios de comunicación

El poder de los medios de comunicación en la sociedad en el momento actual para influir en la percepción de la realidad es sumamente importante.

Una cobertura mediática rigurosa y objetiva es una buena herramienta para combatir algunos mitos falsos que favorecen la estigmatización. Es necesario, pues, un uso correcto del lenguaje y la transmisión correcta de conceptos.

1 Aumentar la presencia de información

Para aumentar el conocimiento social del alzheimer. Además, si se conoce la enfermedad, se puede detectar, y la detección precoz puede ser un método de prevención útil, ya que de esta forma se puede trabajar para retrasar su evolución.

2 Diferenciar el alzheimer de otras demencias

Diferenciarla bien sirve para evitar confusiones muy comunes.

3 Ofrecer una información positiva pero realista

No todas las personas viven el alzheimer de la misma manera, y en los primeros estadios las desorientaciones son leves. Aun así, no puede bajarse la guardia, ya que la repercusión social de la enfermedad es grave.

4 Ofrecer respuestas a los familiares

Los familiares de personas afectadas con alzheimer buscan respuestas en los medios de comunicación. Las informaciones sobre consejos y utilidades casi nunca aparecen. Las asociaciones disponen de muchos recursos que es importante difundir.

Lenguaje y conceptos

El lenguaje es una herramienta poderosa; por eso debe ser usado con rigor, cautela y con conocimiento de causa.

Los errores de concepto y de lenguaje pueden llevar a:

- Crear confusión entre el público.
- Ahondar en los mitos erróneos.
- Transmitir información de la enfermedad sin rigor y sin exactitud.

Las mayores confusiones se dan en la información acerca de la diferenciación del alzheimer con otros tipos de demencia y en el uso de conceptos inapropiados.

Propuestas de lenguaje y conceptos

NO	SÍ
■ «...con lo cual, más que de desmemoria, habría que hablar de alzheimer histórico...»	■ Tratar los síntomas con exactitud. Los síntomas no sólo se refieren a los olvidos. El cuadro clínico es mucho mayor y puede variar en cada persona.
■ «La pérdida de peso y el alzheimer.» ■ «La obesidad aumenta el riesgo de alzheimer.»	■ Evitar relacionar conceptos no probados. Las causas de la enfermedad del alzheimer son poco conocidas, y se están barajando varias posibilidades. Estas dos informaciones son un ejemplo de falta de rigor y de documentación y suponen una simplificación de la información.
■ «...el mal del alzheimer...»	■ ...La enfermedad del alzheimer. Siempre es mejor hablar de enfermedad que de «mal».
■ «Ganar la batalla del alzheimer.»	■ Ganar a la enfermedad del alzheimer. Hablar de «batalla» incorpora una base negativa a la información.

• Más información en el Glosario de términos.

El enfoque y estrategia comunicativos

Las estrategias que se utilicen para comunicar sobre el alzheimer pueden llevar a confusión, sobre todo si:

- Generalizan la información.
- Banalizan la información.
- Crean falsas expectativas.

- Sólo informan de algunos aspectos y omiten otros o hacen hincapié en falsos mitos.
- Sólo informan en determinados periodos (son oportunistas).
- Son sensacionalistas.
- Son parciales (según el uso del tipo de fuentes).

Una de las mayores deficiencias del enfoque mediático del alzheimer es su escaso tratamiento informativo y su poca presencia, aun siendo una enfermedad con un gran impacto social.

Propuestas de enfoque

NO	SÍ
■ Informar del alzheimer sólo en el día mundial.	■ **Información continuada.** Repartir la información a lo largo del año evita la saturación mediática y un trato más riguroso y pausado de la enfermedad, incorporando nuevos temas.
■ Ahondar en imágenes poco rigurosas. Asociar las informaciones a imágenes de personas muy deterioradas físicamente o a imágenes demasiado bucólicas.	■ **Usar imágenes contextualizadas, rigurosas y reales.** Las informaciones deben ir acompañadas de imágenes que ayuden a comprender la dimensión de la enfermedad.
■ Redundar en la idea de que esta enfermedad es una carga, con expresiones como «a pesar de».	■ **Compensar las informaciones, captando también las dimensiones positivas.** Las personas que padecen la enfermedad viven «con ella» y no sólo «a pesar de ella». Ofrecer nuevos enfoques (actividades de estimulación, programas para ejercitar a las personas que padecen la enfermedad, etc.) puede ayudar a dar una idea más positiva.
■ Uniformizar a todas las personas que padecen la enfermedad.	■ **Existen muchas maneras de vivir con la enfermedad.** Y muchas veces depende del tipo de persona y de su carácter. La enfermedad puede ser un reflejo del carácter que ya antes tenía la persona.
■ Es un trastorno de la edad.	■ **Es algo más que un trastorno de la edad.** El hecho de que las personas podamos vivir más años y el ritmo de vida que llevamos se asocia cada vez más con la aparición progresiva de enfermedades degenerativas. El alzheimer se puede padecer antes de los 60 años, aunque no sea lo más habitual.

NO	SÍ
Centrarse en estadísticas, con informaciones como «en el año 2020 la enfermedad duplicará el número de afectados...», sin profundizar en ellas.	**Ser cauto/a con las informaciones estadísticas.** Actualmente se hacen estudios sobre el alcance de la enfermedad en un futuro. Son estudios importantes, pero no se pueden hacer reduccionismos.
Asociarlo a otras demencias.	**Distinguirlo de otras demencias.** Sobre todo debido a la complejidad de la enfermedad.
Asociar alzheimer con locura.	**El alzheimer no es una locura.** El alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, pero no tiene nada que ver con la locura.

Los falsos mitos

Los falsos mitos acerca del alzheimer continúan existiendo: verdades y mentiras que se confunden y que llevan a confusión.

Mentiras

- **Cualquier olvido puede ser un síntoma de alzheimer.** Aunque con personas de edad avanzada cualquier síntoma se debe tener en cuenta, no es cierto que olvidar algunos detalles sea un síntoma matemático de padecer la enfermedad. Los enfermos de alzheimer olvidan no sólo los detalles, sino el contexto por completo. Aun así, cuando los olvidos son persistentes y van *in crescendo* es mejor consultar a un médico.
- **El alzheimer se puede prevenir.** No se sabe lo suficiente acerca de la enfermedad como para poder recomendar algún tipo de precaución eficaz. Aun así, existen varias actividades, actitudes y hábitos que ayudan a retrasar su aparición.
- **Es una enfermedad contagiosa.** En absoluto.
- **Es una enfermedad hereditaria.** No está comprobado, aunque haya factores genéticos que puedan influir.

Verdades

- **No existe ninguna vacuna contra el alzheimer.** Aunque las últimas investigaciones desarrolladas van en este camino, esta sólo es una línea abierta que necesita cautela y tiempo para ser comprobada y para probar su eficacia.
- **El alzheimer afecta de forma distinta a cada persona.** Aunque la enfermedad tiende a seguir el mismo patrón –un deterioro progresivo de la memoria y las capacidades mentales a lo largo de los años–,

su impacto va a depender del estado del que parte el enfermo: personalidad, condiciones físicas y situación social. Además, el desarrollo de sus fases evolutivas difiere en cada persona, en cuanto al orden de aparición de los distintos síntomas y en cuanto a su intensidad.

■ **Leer y ejercitar la memoria puede ayudar a prevenir la enfermedad.** Aunque sólo es una hipótesis generalizada, se ha demostrado que las personas que leen con regularidad o que ejercitan la memoria tienen menos riesgo de padecer la enfermedad o no la desarrollan.

■ **Algunas terapias alternativas, como la musicoterapia, pueden aliviar al enfermo.** Cualquier terapia que estimule a los enfermos de Alzheimer es una buena herramienta. En muchos enfermos se ha probado que la musicoterapia alivia la ansiedad.

Información y fuentes

Para obtener más información, contrastarla o verificarla, el profesional de la comunicación puede acudir a muchas fuentes que podrán asesorarle. Estas fuentes incluyen:

Asociaciones de familiares y enfermos de Alzheimer

Las asociaciones están formadas por personas afectadas por la enfermedad y sus familiares que, junto con los profesionales, pueden asesorar en todo momento y son una fuente directa para comprender e informarse sobre las experiencias de las personas que padecen la enfermedad.

Instituciones de salud, sanidad y asuntos sociales

Las entidades e instituciones de salud, sanidad y asuntos sociales también cuentan con profesionales, pero pueden sobre todo aportar información sobre políticas y programas de la enfermedad, recursos, etc.

Sociedades científicas o colegios profesionales

Las sociedades científicas y los colegios profesionales pueden asesorar sobre conceptos de la enfermedad, diagnósticos y tratamientos.

La mayor parte de las fuentes de información cuentan con una página web con contenidos interesantes.

Las asociaciones de familiares y enfermos de Alzheimer

Las asociaciones de familiares y enfermos de Alzheimer son entidades sin ánimo de lucro que nacen de la voluntad de colaboración de las personas afectadas. Muchas de estas asociaciones trabajan de forma conjunta y federada.

Objetivos y servicios

A principios de los años ochenta, con la muerte de Rita Hayworth después de sufrir alzheimer, la enfermedad pasa a tener gran repercusión mundial. Su hija dio un gran impulso a las asociaciones siendo la primera presidenta internacional. También contribuyen al conocimiento de la enfermedad otros personajes públicos que la padecen, como el expresidente del Gobierno Adolfo Suárez.

Es a partir de esta época (años ochenta) que empiezan a crearse las primeras asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer nacen de la necesidad de los familiares en:

- Darse apoyo mutuo.
- Dar a conocer la enfermedad.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos.
- Impulsar la investigación científica.

CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias)

Las primeras asociaciones en España se crearon a finales de la década de los 80. En la actualidad hay más de 200 asociaciones confederadas, que se agrupan en la Confederación Española de Familiares de Enfermos de

Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), además de otras organizaciones existentes fuera de la Confederación.

CEAFA cuenta en el año 2005 con:

- 13 federaciones autonómicas.
- 6 asociaciones uniprovinciales.
- En ellas se integran más de 200 asociaciones locales.
- Unas 60.000 familias de afectados por la enfermedad a las que representa.

Objetivos, servicios y programas de CEAFA

El principal objetivo de CEAFA es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares, y ser portavoz y defensora de las asociaciones miembros.

Sus actividades y programas son:

- Programa de ayuda domiciliaria.
- Atención diurna y atención social.
- Programa de apoyo a familias con personas mayores dependientes o semidependientes a su cargo.
- Programa de atención personal y adaptación de la vivienda.
- Programa de promoción y apoyo del voluntariado.
- Asesoramiento administrativo, laboral, jurídico y económico.
- Actividades de formación e información (edición de libros, publicación de la revista En Mente, publicación de un boletín de noticias, creación y mantenimiento de la página web *www.ceafa.org*).
- Realización de seminarios, jornadas y congresos.
- Actividades de sensibilización.
- Celebración del Día Mundial del Alzheimer.
- Participación en actos, seminarios y conferencias.

Entre sus acciones destacan las siguientes reivindicaciones:

- Optimización de los recursos sanitarios y creación de otros nuevos.
- Demanda de igualdad territorial que garantice unos servicios mínimos en todo el territorio.
- Incremento del apoyo y dotación presupuestaria a las asociaciones.
- Mejora de la protección vigente que permita una mayor protección jurídico-legal y laboral de los pacientes y sus familias.
- Evitar la marginación sociosanitaria.

Las prioridades que se marca la confederación son:

- Aumento de la participación y compromiso de las federaciones y asociaciones miembros de CEAFA.

- Potenciación del intercambio entre los miembros de la confederación que permita intercambio de recursos e información.
- Fomento de su presencia y participación en foros científicos nacionales e internacionales.
- Incremento del esfuerzo divulgativo dedicado a la concienciación ciudadana.
- Avance de la investigación.

Directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés

CEAFA. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias

C/ Pedro Alcatarena, 3, bajos
31014 Pamplona (Navarra)
Tel. 902 174 517
Fax 948 265 739
www.ceafa.org
alzheimer@cin.es

Federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales miembros de CEAFA

Federación Andaluza de Alzheimer

C/ San Juan de la Cruz, 2 D, local izq.
11100 San Fernando (Cádiz)
Tel. y fax 956 800 761
feafa@alzheimerdeandalucia.com

Federación Provincial de Asociaciones de Almería

Complejo Alzheimer «José Bueno»
Crta. del Mami, s/n
04120 La Cañada (Almería)
Tel. y fax 950 292 669
alzheimeralmeria@msn.com

Federación Provincial de Asociaciones de Cádiz

C/ San Juan de la Cruz, 2 D, local izq.
11100 San Fernando (Cádiz)
Tel. y fax 956 800 761
feafa@alzheimerdeandalucia.com

Federación Provincial de Asociaciones de Córdoba

C/ Dr. Gómez Aguado, 1
14014 Córdoba
Tel. 957 764 533
Fax 957 764 534
afacordoba@terra.es

AFA Granada «Altaamid»

Crta. de Málaga, 59, 2 B
Barrio «La Chana»
18015 Granada
Tel. y fax 958 285 075
afagranada@alzheimerdeandalucia.com

Federación Provincial de Asociaciones de Huelva

C/ Galaroza, 18 A
21006 Huelva
Tel. 959 236 732
Fax 959 237 962
afahuelva@alzheimerdeandalucia.com

Federación Provincial de Asociaciones de Jaén
C/ Cronista Juan de la Torre, 11
(Apdo. Correos 161)
23400 Úbeda
Tel. y fax 953 751 932
mnvillarm@hotmail.com

Federación Provincial de Asociaciones de Málaga
C/ Llano de la Trinidad, 5
29007 Málaga
Tel. 952 390 902
Fax 952 641 585
afamalaga@alzheimerdeandalucia.com

AFA Sevilla «Santa Elena»
C/ Virgen del Robledo, 6, local izda.
41011 Sevilla
Tel. y fax 954 275 421
afasevilla@alzheimerdeandalucia.com

Federación Aragonesa Alzheimer
C/ Marqués de Ahumada, 1-3, bajos, local dcha.
50007 Zaragoza
Tel. y fax 976 258 862
faralz@hotmail.com

AFEDA
C/ Monasterio de Samos, 8
50013 Zaragoza
Tel. 976 412 911 / 976 431 211
Fax 976 421 506
afedazaragoza@terra.es

AFEDAH
Plaza San Vicente, 4, bajos
22002 Huesca
Tel. 974 230 704
afedah@teleline.es

AFA Barbastro
C/ Beato Escriva, 11, 1º 1ª
22300 Barbastro (Huesca)
Tel. 974 310 210 / 974 311 492
Fax 974 312 921

AFA. Fraga
Avda. Reyes Católicos, 19, altillo
22520 Fraga (Huesca)
Tel. y fax 974 474 212
afedafraga@terra.es

AFA. Monzón
Plaza Juan Carlos I, 1, 3º dcha.
22400 Monzón (Huesca)
Tel. 974 415 398 / 699 916 511
Fax 974 415 398

AFA Teruel
Centro de día «Santa Emerencian»
C/ San Juan Bosco, s/n
44002 Teruel
Tel. 978 611 453
Fax 978 622 223 / 611 453
afedateruel@mundofree.com

Federacion Balear de Alzheimer
C/ Viñaza, 14, bajos
07005 Palma de Mallorca
Tel. 971 777 404
Fax 971 771 034
info@afamca.org

AFA Ibiza y Formentera
C/ Madrid, 52, bajos
07800 Ibiza
Tel. 971 192 421
Fax 971 192 421
paristur@cgtrabajosocial.es

AFA Mallorca
C/ Viñaza, 14, bajos
07005 Palma de Mallorca
Tel. 971 777 404
Fax 971 771 034
info@afamca.org

AFA Menorca
C/ Port son Roc, s/n
07701 Mahón (Menorca)
Tel. y fax 971 352 095
afamenorca@hotmail.com

Federación Canaria de Alzheimer
C/ Antonio Manchado Viglietti, 1
35003 Las Palmas de Gran Canaria
Tel. 928 232 399 / 928 233 029
Fax 928 290 051
info@alzheimer-canarias.org

Alzheimer Canarias
C/ Antonio Manchado Viglietti, 1
35003 Las Palmas de Gran Canaria
Tel. 928 232 399 / 928 233 029
Fax 928 290 051
presidencia.alzh@telefonica.net

AFA Fuerteventura
C/ Almirante Lallerman 4, 2ª planta
35600 Puerto del Rosario (Fuerteventura)
Tel. 679 567 169
asfaea@teleline.es

AFA Lanzarote
C/ Juan Quesada, s/n
(Anexo Hospital Insular)
35500 Arrecife de Lanzarote
Tel. 928 806 529 / 928 845 645
Fax 928 806 529
afalanz@teleline.es

AFATE
Plaza Ana Bautista. Local 1
38320 La Cuesta. La Laguna (Tenerife)
Tel. 922 660 881 / 822 021 092
Fax 922 671 382
afatenerife@telefonica.net

AFA La Palma
Avda. Eusebio Barreto
Urbaniz. 29 octubre, 59, portal 4.
Local 4
38760 Los Llanos de Aridane
(La Palma)
Tel. y fax 922 402 603
afalapalma@canarias.org

Federación Castilla-León de Alzheimer
Paseo del parque, s/n (Edificio CHF)
24005 León
Tel. 987 263 868 / 987 260 796
Fax 987 263 868
afacayle@afacayle.org

AFA. Astorga
Plaza Santa Coloma, 1
24700 Astorga (León)
Tel. 987 602 554
Fax (ayunt.) 987 619 299
afaastor@wanadoo.es

AFA Ávila
Avda. Juan Pablo II, 20,
Residencia Infantas Elena y Cristina
05003 Ávila
Tel. 920 226 858 / 920 251 625
Fax 920 226 858
anabel.diaz.bar@terra.es

AFA Benavente
C/ de los Francos, 1, 3º D
49600. Benavente (Zamora)
Tel. y fax 980 633 285
alzheimerbenavente@wanadoo.es

AFA Béjar
C/ Olivillas, 26, bloque 1, 1º
(Apdo. Correos 80)
37700 Béjar (Salamanca)
Tel. 628 930 502 / 923 401 754
Fax 923 404 559
bgrobledo@yahoo.es
ruly73@hotmail.com

AFA Bierzo
Avda. del Castillo, 162, bajos
24400 Ponferrada (León)
Tel. 987 415 570 / 987 412 838
Fax 987 415 570
alzheimer_bierzo@eresmas.com

AFA Burgos
C/ Loudun, 10, bajos
09004 Burgos
Tel. 947 239 809
Fax 947 245 299 / 947 239 809
afaburgos@wanadoo.es

AFA Las Merindades-Afamer-Villarcayo
C/ Nuño Rasura, 8, ent. (Apdo. 76)
09550 Villarcayo (Burgos)
Tel. 947 131 476 / 947 131 088 /
646 783 943
Fax 947 131 088
afamerindades@terra.es

AFA de la Ribera (Aranda de Duero)
Centro de Alzheimer Las Francesas
Carretera de la estación, s/n
09400 Aranda de Duero (Burgos)
Tel. y fax 947 500 807
afaranda@auna.com

AFA León
Paseo del parque, s/n (Edificio CHF)
24005 León
Tel. 987 263 868 / 987 260 796
Fax 987 263 868
alzhleon@afacayle.org

AFA Palencia
Avda. San Telmo, s/n (Hospital Provincial)
34005 Palencia
Tel. 979 713 888 / 979 728 200
Fax 979 713 888
afapalencia@teleline.es

AFA Salamanca
Residencia Alzheimer Boni Mediero
C/ La Maragatería, 31-33
37006 Salamanca
Tel. 923 282 561 / 923 180 549
Fax 923 283 820
afaresidencia@arrakis.es
residencia@alzheimersalamanca.com

AFA Segovia
Centro Servicios Sociales la Albuera
C/ Andrés Reguera Antón, s/n
40004 Segovia
Tel. 619 850 850 / 921 431 678
Fax 921 431 678
alzheimersg@terra.es

AFA Soria
C/ San Hipólito, 7, bajos
42001 Soria
Tel. 975 240 745
Fax 975 239 394
afasoria@hotmail.com

AFA Zamora
C/ Hernán Cortés, 40 bis
49021 Zamora
Tel. 980 510 607 / 625 162 947
Fax 980 510 607
alzheimerzamora@terra.es

AFAMEC
C/ Ronda de las Flores, 16
47400 Medina del Campo (Valladolid)
Tel. 983 138 345
Fax 983 138 345
maycuglez@terra.es

AFAMI-Miranda de Ebro
C/ Ciudad del Vierzón, 21, bajos
09200 Miranda de Ebro (Burgos)
Tel. y fax 947 333 152
afamiranda@terra.es

AFA Santa Marina del Rey, Órbigo y Páramo
C/ Doctor Vélez, 28
24393 Santa Marina del Rey (León)
Tel. 987 377 227
aaroza@usuarios.retecal.es

Federación Castilla-Mancha de Alzheimer
C/ Ebro, 14
02006 Albacete
Tel. y fax 967 500 545
afaalba@telefonica.net

AFA Albacete
C/ Ebro, 14
02002 Albacete
Tel. y fax 967 500 545
afaalba@telefonica.net

AFA Almansa
C/ Federico García Lorca, 19 B
02640 Almansa (Albacete)
Tel. 967 343 107 / 620 535 426
Fax 967 343 107
afalmansa@mixmail.com

Amigos de Alzheimer de Caudete
C/ Puerta de la Villa, 13
02660 Caudete (Albacete)
Tel. y fax 965 825 747
alzheimer@wanadoo.es

AFA Daimiel
C/ Estación, 18
13600 Daimiel (Ciudad Real)
Tel. 676 284 373 / 609 224 559
clagrario@aytodaimiel.es

AFA Fuentealbilla
Grupo Escolar 2
02260 Fuentealbilla (Albacete)
Tel. 967 472 027 / 645 845 663
Fax 967 472 027
afaelcastillar@hotmail.com

AFA Guadalajara
C/ Julián Besteiro, 5
19004 Guadalajara
Tel. 949 200 263
Fax 949 200 261
afaguadalajara@hotmail.com

AFA La Roda
Centro Social Polivalente
C/ Alfredo Atienza, 105
02630 La Roda (Albacete)
Tel. 967 443 255 / 670 340 818
maruci61@hotmail.com

AFA Talavera de la Reina
Centro Social El Pilar
Paseo de la Estación, 71
45600 Talavera de la Reina (Toledo)
Tel. 925 827 868 / 925 814 962
Fax 925 827 868 / 925 814 962
afatalavera@afata.jazztel.es

AFA Tarancón y comarca
Cooperativa Virgen Riansare, local 3
16400 Tarancón (Cuenca)
Tel. 969 321 441/ 969 320 537
afadtarancon@ozu.es

AFA Tobarra
C/ Francisco Cano Fontecha, 7
02005 Tobarra (Albacete)
Tel. 647 334 360 / 967 328 831
sebasiniesta@terra.es

AFA Toledo
Avda. General Villalba/Duque de Lerma
45003 Toledo
Tel. y fax 925 220 784
alzheimer_toledo@hotmail.com

AFA Tomelloso
C/ García Pavón, 83
13700 Tomelloso (Ciudad Real)
Tel. y fax 926 506 726
afaltomelloso@iespana.es

AFA Valdepeñas
C/ Manuel León, 3 (Apdo. 244)
13300 Valdepeñas (Ciudad Real)
Tel. 926 323 952 / 689 939 515
afavaldepenas@terra.es

AFA Villanueva de Alcardete
C/ Corral, 12
45810 Villanueva Alcardete (Toledo)
Tel. 925 166 603 / 687 585 716
Fax 925 166 171
afadvillanueva@terra.es

AFA Villarrobledo
C/ Cruz de Piedra, 5
02600 Villarobledo (Albacete)
Tel. y fax 967 146 820
afavillarrobledo@hotmail.com

Federación Catalana de Alzheimer
C/ Eusebio Soler, 1, 1º 1ª
08820 El Prat del Llobregat (Barcelona)
Tel. y fax 933 790 022
afabaix@terra.es

AFA Baix Llobregat
Avda. San Ildefonso, s/n
(Mercat municipal)
08940 Cornellà de Llobregat
Tel. y fax 933 790 022
afabaix@terra.es

AFA Barcelona
C/ Casp, 108, 8º
08010 Barcelona
Tel. 934 125 746/ 934 127 669
Fax 934 125 273
alzheimer-bcn@teleline.es

AFA Figueres
C/ Santa Llogaia, 28
17600 Figueres (Girona)
Tel. 972 675 511
alzheimerfigueres@hotmail.com

AFA. Girona
Ctra. Provincial, 97 (Apdo. Correos 92)
17244 Cassà de la Selva (Girona)
Tel. 630 983 437 / 972 460 199
afagirona@eresmas.com

AFA Lleida
C/ Bonaire, 7, entresuelo
25004 Lleida
Tel. 973 228 988 / 973 280 879
Fax 973 228 987
alzheimer_lleida@yahoo.es

AFA Montsià
Avda. de la Ràpita, 171
43870 Amposta (Tarragona)
Tel. 977 704 004
Fax 977 704 551

AFA Tarragona
C/ Fortuny, 23, 1º (Despacho 2)
43001 Tarragona
Tel. 977 226 809 / 977 218 544
Fax 977 226 809
afatarragona@yahoo.es

AFA Tàrrega
C/ Alonso Martínez, 11, 1º
25300 Tàrrega (Lleida)
Tel. 973 501 478
alzheimer.tarrega@lleida.org

AFA Tortosa
C/ Montcada, 27, 2º
43500 Tortosa (Tarragona)
Tel. 977 510 519
analca68@hotmail.com

Federación Euskadi de Alzheimer
C/ Pintor Vicente Abreu, 7, of. 5
01008 Vitoria-Gasteiz
Tel. 945 246 004
Fax 945 213 671
afades2003@yahoo.es / afades@terra.es

AFA Bizkaia
C/ Padre Lojendio, 5, 1º of. 6
48008 Bilbao
Tel. 944 167 617
Fax 944 169 596
afa-bizkaia@teleline.es

AFADES
C/ Pintor Vicente Abreu, 7, of. 5
01008 Vitoria
Tel. 945 246 004 / 945 213 671
Fax 945 213 671
afades2003@yahoo.es / afades@terra.es

AFAGI
Pso. Mons, 141, bajos
20015 Donostia - San Sebastián
Tel. 943 297 118
Fax 943 321 977
alzheimer.gipuz@teleline.es

Federación Extremeña de Alzheimer
C/ Reyes Huertas, s/n
06800 Mérida (Badajoz)
Tel. 924 009 842 / 924 009 843
Fax 924 009 845
afam8@hotmail.com

AFA Cáceres
Avda. Cervantes, s/n
Casa Municipal Cultura «Rodríguez Moñino»
10005 Cáceres
Tel. y fax 927 216 352
alzheicc@arrakis.es

AFA Coria
C/ Panamá, 32 B
10800 Coria (Cáceres)
Tel. 927 500 906
Fax 927 516 361
afacoria@hotmail.com

AFAEX
Avda. María Auxiliadora, 2
(Antigua maternidad)
06011 Badajoz
Tel. y fax 924 229 178
afaex@latinmail.com

AFA Mérida
Hogar de Mayores
C/ Reyes Huertas, s/n
06800 Mérida (Badajoz)
Tel. 924 009 842 / 43
Fax 924 009 845
afam8@hotmail.com

AFA Norte Cáceres
C/ Fernando Calvo, 2. Centro Local 25
10600 Plasencia (Cáceres)
Tel. 927 425 239
Fax 927 413 504
alzheimer.plas@terra.es

AFADS Vegas Altas – La serena
Avda. Pilar, 74
06400 Don Benito (Badajoz)
Tel. 924 803 111
Fax 924 808 351
afadsvegasaltaslaserena@yahoo.es

AFA. Tierra de Barros
C/ Palomas, 29 / C/ San Antonio, 26, B
06200 Almendralejo (Badajoz)
Tel. y fax 924 667 057
afaalmendralejo@tiscali.es

Federación Gallega de Alzheimer
C/ A Farixa, 7
32005 Ourense
Tel. 988 231 571
fagal@fagal.org

AFA Bergantiños
Plaza de Vigo, s/n
15100 Carballo (A Coruña)
Tel. 981 704 706 / 981 756 014 /
679 019 802
afaber@xestion.net

AFA Coruña
Centro Cívico San Diego
Parque de San Diego, s/n
15006 A Coruña
Tel. 981 205 858 / 981 173 093
Fax 981 173 093
afacoruna1@teleline.es

AFA. Do Morrazo
C/ Fragata Lealtad, 10 bajos
36950 Moaña (Pontevedra)
Tel. 986 313 761 / 667 271 665
Fax 986 313 155
afamo_morrazo@hotmail.com

AFAI. Ferrolterra
C/ Chile, 2-4, ent. dcha.
15404 Ferrol (A Coruña)
Tel. 981 370 692
Fax 981 931 830
afaiferrolterra@terra.es

AFA Lugo
C/ García Abad, 32 1º D
27004 Lugo
Tel. 982 240 612
Fax 982 202 425

AFAGA
Centro cívico Casco Vello
C/ Oliva, 12, 2º, of. E
36202 Vigo (Pontevedra)
Tel. 986 229 797
Fax 986 420 303
a.f.a.g.a@terra.es

AFA Orense
C/ Nuestra Señora Sainza, 19, bajos
32005 Orense
Tel. 988 219 292 / 98 824 140
Fax 988 219 292
afaor@afaor.org

AGADEA
C/ Rosalía de Castro, 29-31.
Galerías Belén, local 107
15706 Santiago de Compostela
Tel. 981 595 738 / 649 406 767
Fax 981 531 320 / 981 595 738
agadea@agadea.org

AFAMON
C/ Emilia Casas Bahamonde.
Edif. Multiusos, local 9
27400 Monforte de Lemos (Lugo)
Tel. y fax 982 410 929
afamonforte@hotmail.com

Federación Comunidad Madrid de Alzheimer
C/ General Díez Porlier, 36, bajos
28001 Madrid
Tel. 913 091 660
Fax 913 091 892
afal@afal.es

AFA Alcalá de Henares
Centro Cívico Manuel Laredo
C/ Daoiz y Velarde, 9, 1º
28807 Alcalá de Henares (Madrid)
Tel. 918 897 170 / 669 774 177
Fax 918 897 170
afalcala@telefonica.net / info@afalcala.org

AFA Alcobendas
Casa Asociaciones
C/ Cáceres, 18
28100 Alcobendas (Madrid)
Tel. 916 238 214 / 679 661 602
kmartinm@latinmail.com

AFA Alcorcón
Pl. Constitución, 5, bajos izq.
28925 San José Valderas
Alcorcón (Madrid)
Tel. y fax 916 119 152
elite@correo.cop.es

AFAI Aranjuez
Pl. Martín Pescador, 1, bajos
28300 Aranjuez (Madrid)
Tel. y fax 918 011 508
afalaranjuez@hotmail.com

AFA Arganda del Rey
C/ Grupo escolar, 5
28500 Arganda del Rey (Madrid)
Tel. 918 713 322 / 609 440 619 /
678 575 867
afa.arganda@terra.es
josem.merenciano@min.es

AFA Corredor de Henares
Avda. Príncipes de España, 22, 3º
28820 Coslada
Tel. 916 732 464
Fax 916 695 554
afacorrehenares@tiscali.es

AFAI Getafe
C/ Vereda del Camuerzo, 1, sector 3
28905 Getafe (Madrid)
Tel. 916 011 339 / 629 132 414
Fax 916 011 340
afalgetafe@afalgetafe.e.telefonica.net

AFA Las Rozas
C/ Rosa Chacel, 1
28230 Las Rozas (Madrid)
Tel. 917 103 210
Fax 916 363 534
afalasrozas@terra.es

AFAI Madrid
C/ General Díez Porlier, 36
28001 Madrid
Tel. 913 091 660
Fax 913 091 892
afal@afal.es

AFAMSO
Centro Social «Ramón Rubial»
C/ Azorín, 32-34
28935 Móstoles (Madrid)
Tel. y fax 916 140 707

AFA Parla
C/ Jericó, 24
28980 Parla (Madrid)
Tel. 916 989 237
Fax 916 989 238
afa_parla@eresmas.com

AFA Pozuelo
C/ Iglesia, 1
28223 Pozuelo de Alarcón (Madrid)
Tel. 913 523 351
afapozuelo@eresmas.com

AFA Torrejón de Ardoz
C/ Virgen del Loreto, 2
28850 Torrejón de Ardoz
Tel. 916 760 316
Fax 916 767 960
torrafal@yahoo.es

AFA Tres Cantos
Centro polivalente «21 de Marzo»
C/ del Viento 4, despacho 27
28760 Tres Cantos (Madrid)
Tel. 918 045 628
Fax 912 419 622
afa3cantos@yahoo.es

AFA Valdemoro
C/ Río Manzanares, 4, sala 6
28340 Valdemoro (Madrid)
Tel. 918 952 356
Fax 918 099 602

Federación Murciana de Alzheimer
Avda. de la Constitución, 10, entr. dcha.
30008 Murcia
Tel. 968 935 353
fedarm@ono.com
telefonodealzheimer@ono.com

AFA Acifad-cieza
C/ Juan XXIII, 80
30530 Cieza (Murcia)
Tel. y fax 868 961 491
acifad@hotmail.com

AFA Alcantarilla (AFADE)
C/ Salvador de Madariaga, 14, bajos
30820 Alcantarilla (Murcia)
Tel. y fax 968 895 909
afade@afade.com
afade_alcantarilla@hotmail.com

AFAI Cartagena
C/ Alameda San Antón, 29, bajos
30205 Cartagena
Tel. y fax 968 126 081
afalct@teleline.es

Alzheimer Lorca
C/ Alameda de Cervantes,
2ª fase. Residencial Las Palmeras
30800 Lorca (Murcia)
Tel. 968 471 780
619 008 107
Fax 968 471 780
alzheimerlorca@yahoo.es

Alzheimer Murcia
C/ San Patricio, 10, 1º, locales 1-3
30004 Murcia
Tel. 968 217 626
Fax 968 223 015
alzheimer@alzheimermurcia.com
alzheimer@cajamurcia.es

AFAMUR
Paseo Ramón Gaya, 6. Edificio balate II
30009 Murcia
Tel. 968 286 010
Fax 968 287 174
afamur@cajamurcia.es

AFAY
C/ Hospital, 51, bajos
30510 Yecla (Murcia)
Tel. y fax 968 753 988
afay-yecla@retemail.es

Federación Valenciana de Alzheimer
C/ José Pineda, 11
03440 Ibi (Alicante)
Tel. 966 550 753
Fax 966 551 076
fvafa@hotmail.com

AFA Alcoy y Comarca
C/ El Camí, 40, local 3
03801 Alcoy (Alicante)
Tel. 965 546 991 / 965 545 997
Fax 965 546 991
asocalzheim@terra.es

AFA Algemesí
C/ La Pau, 1, bajos
46680 Algemesí (Valencia)
Tel. 962 426 409
Fax 962 420 381
asfalalgemesi@eresmas.com

AFA Bocairent
C/ Ontinyent, 3, bis
46880 Bocairent (Valencia)
Tel. 962 350 056
Fax 962 905 085
mainmo@eresmas.com

AFA Carcaixent
C/ Ternils, 25
46740 Carcaixent (Valencia)
Tel. 962 434 173
Fax 962 434 205

AFA Castalla
Avda. Constitución, 13
03420 Castalla (Alicante)
Tel. 96 556 10 00
Fax 96 556 00 31
afa_castalla@terra.es

AFA Castellón
Antiguo cuartel militar
C/ Tetuán, 14
12004 Castellón
Tel. 964 242 080
Fax 964 243 284
alzheimer@canal21.com

AFAMA Cocentaina
C/ Ben Khanys, s/n.
Edificio El Teular
03820 Cocentaina (Alicante)
Tel. 966 500 966
Fax 965 593 067
afamacocentaina@yahoo.es

AFA d'Ontinyent
C/ Gomis, 47, bajos
46870 Onteniente (Valencia)
Tel. 962 910 539
afaova@terra.es

AFA Elche
Avda. Alicante, 88
(Huerto de Montenegro)
03203 Elche (Alicante)
Tel. y fax 965 436 841
afa_elche@medtelecom.net

AFA Elda-Petrer y Medio Vinalopó
C/ Ramón Nocedal, 10
03600 Elda (Alicante)
Tel. 965 390 814
afaelda@hotmail.com

Aguafa (Guadassuar)
C/ Vicente Pellicer, 18
46610 Guadassuar (Valencia)
Tel. 649 114 535
Fax 962 482 388
aguafa@hotmail.com

AFA Ibi
C/ José Pineda, 11 AC
03440 Ibi (Alicante)
Tel. y fax 966 551 076
alzheimeribi@mixmail.com

AFA Javea
Avda. Juan Carlos I, 69, esc. 1-3º-2ª
03730 Javea (Alicante)
Tel. 965 790 889 / 965 792 576
Fax 965 796 150
jorge.sig@terra.es

AFA La Safor
Mancomunitat Municipis de la Safor
Avda. República Argentina, 28
46700 Gandia (Valencia)
Tel. 962 965 003 ext. 32
Fax 962 876 607
afalasafor@hotmail.com

AFA Marina Baixa
C/ Ricardo, 2
03500 Benidorm (Alicante)
Tel. y fax 965 868 000
afacoma@hispavista.com

AFA. Muro
Crta. de Setla, 11 (Casa del Ferro)
03830 Muro (Alicante)
Tel. 965 532 196
Fax 965 532 196
afamuro@arrakis.es

AFA. Novelda
Avda. Reyes Católicos, 75
03660 Novelda (Alicante)
Tel. 649 591 817
Fax 965 607 862
afa_novelda@wanadoo.es

AFA Teulada

C/ Alicante, 2
03725 Teulada (Alicante)
Tel. 96 574 04 97
Fax 96 574 04 11
afateulada@wanadoo.es

AFA Valencia

C/ Maestro Sosa, 20, bajos
46007 Valencia
Tel. 902 520 434 / 963 429 008
Fax 963 429 008
afavalen@teleline.es

AFA Villena

C/ de la virgen, 9, bajos
03400 Villena (Alicante)
Tel. 965 806 701
Fax 965 343 080
alz@villena.infoville.net

Asociaciones uniprovinciales

AFA Asturias

Apdo. Correos, 245
33280 Gijón (Asturias)
Tel. 985 399 695 / 985 343 730 /
985 149 592
Fax 985 093 030
alzheimerastur@terra.es
asturalzheimer@terra.es

AFA Cantabria

C/ Rosario de Acuña, 7, bajos
39008 Santander
Tel. 942 370 808
afacantabria@ono.com

AFA Ceuta

Pasaje Romero, 7, bajos izda.
51001 Ceuta
Tel. 856 200 351
Fax 856 200 438
alzheimerceuta@hotmail.com

AFA La Rioja

C/ San José Calasanz, 3, bajos
26004 Logroño
Tel. 941 252 143
Fax 941 252 145
afarioja@teleline.es / afarioja@terra.es

AFA Melilla

Plazoleta Enrique Nieto, bloque 17, 40
52003 Melilla
Tel. 952 686 733 / 952 674 480 /
952 673 927
Fax 952 695 707 / 952 673 927
afa_melilla@yahoo.es

AFAN

C/ Pintor Maeztu, 2, bajos
31008 Pamplona
Tel. 948 275 252
Fax 948 260 304
asofan@teleline.es

El alzheimer. Definición y terminología

El alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno degenerativo, producido por la pérdida gradual de neuronas cerebrales. Se caracteriza principalmente por la aparición lenta de síntomas que evolucionan a lo largo de los años.

- El alzheimer tomó su nombre del doctor Alois Alzheimer (1864-1915), neurólogo alemán que en 1906 observó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto; estos cambios anormales en el tejido cerebral son signos característicos de esta demencia.
- Desde el punto de vista bioquímico, la enfermedad se asocia a una disminución de los niveles cerebrales de acetilcolina (una sustancia química que existe en el cerebro y que trabaja enviando señales de una neurona a otra; este «neurotransmisor» es fundamental para aprender y memorizar).
- Se sabe pues que la enfermedad está provocada por el daño irreversible de las células cerebrales, pero las causas de por qué ocurre esto se desconocen.

Tres estadios diferenciados

La patología se caracteriza por la evolución lenta de varios estadios:

- Inicialmente, pérdida de memoria y desorientación temporal/espacial.
- En una segunda fase, poca fluidez verbal y dificultad para realizar tareas cotidianas. Pueden aparecer ansiedad, agresividad o depresión.
- En la fase avanzada, la persona ya no puede valerse por sí misma y a veces no se reconoce. Su personalidad experimenta alteraciones, no conoce a las personas que la rodean, suele presentar incontinencia urinaria y fecal. Aumenta la rigidez muscular.

La situación de las familias afectadas

Esta patología supone una importante carga psicológica y económica para los familiares:

- El gasto medio total de las familias en la primera fase alcanza los 29.000 euros/año. En la fase intermedia ese gasto medio supera los 36.000 euros/año, y en la avanzada, los 29.700 euros/año.
- El alzheimer no sólo afecta al enfermo, sino que cambia la vida de toda la familia, en particular del cuidador/a principal (en un elevado porcentaje son mujeres).
- En el 95% de los pacientes, la asistencia y los cuidados los reciben de los familiares. Esta situación, en muchas ocasiones, deriva en el conocido como «síndrome del cuidador quemado».
- Los familiares pueden encontrar apoyo e información en las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

Glosario de términos

Actividades de estimulación. Entre las más importantes destacan las siguientes: estimulación cognitiva, estimulación psicomotriz, relajación, gimnasia, estimulación con masajes y laborterapia.

Asociaciones de familiares. Estructuras de representación y acción que aglutinan a los familiares de personas que sufren esta enfermedad. En la actualidad existen más de 200 asociaciones locales de familiares de enfermos de Alzheimer que están integradas en 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales, todas ellas, a su vez, miembros de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, estructura que ostenta la representación de más de 60.000 familias afectadas en la actualidad.

CEAFA. La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias se creó en el año 1990 con el objeto de contribuir a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familiares. En el año 1996 fue declarada de utilidad pública. El trabajo que ha desarrollado ha hecho de CEAFA acreedora de numerosos premios y reconocimientos: Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, Galardón a la Solidaridad Unión FENOSA, Mención de Honor Premios Aster, Sello de Bronce de la Calidad EFQM, Premio Alzheimer de la SEN. Desde el año 2002, la Presidencia de Honor de CEAFA es ostentada por Su Majestad La Reina Doña Sofía.

Congresos. Una manera de difundir la información y de contribuir a la formación en el campo de la enfermedad del Alzheimer es la organización del Congreso Nacional del Alzheimer CEAFA que esta organización viene organizando desde el año 2004 con carácter bianual. Estos Congresos constituyen el foro idóneo para tratar la enfermedad de una manera integral, fomentando la participación y la colaboración de todos cuantos están vinculados con la misma: investigadores, industria farmacéutica, médicos, familias, terapeutas, enfermos.

Demencia. Comporta un deterioro de la memoria a corto y largo plazo, asociado a un deterioro del pensamiento abstracto, de la capacidad de juicio y otras alteraciones de las funciones corticales superiores o a cambios de la personalidad.

Detección precoz. La detección precoz es muy importante, ya que de conseguirla, el enfermo de Alzheimer podrá beneficiarse, también de tratamientos precoces. Es decir, cuanto antes se conozcan los indicios de la enfermedad, antes el enfermo podrá recibir las atenciones que precisa.

Deterioro funcional. Empeoramiento gradual de las funciones sin tener por qué afectar a la estructura de un organismo o sistema orgánico.

Día Mundial del Alzheimer. Se celebra el día 21 de septiembre.

Enfermedad neurodegenerativa. Enfermedad progresiva que afecta el comportamiento, el intelecto y la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria de los pacientes, lo que conduce a una pérdida de la independencia. La enfermedad de Alzheimer es la forma más frecuente de demencia, y afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo, siendo la tercera causa de muerte, por detrás de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad: prácticamente se multiplica por dos por cada cinco años de vida desde el 2-3% a los 75 años hasta el 12% a los 85 años. Después de los 90 años alcanza un 45% (Evans et al. JAMA 1989).

Fases evolutivas. La patología se caracteriza principalmente por una evolución lenta. Así se pueden distinguir varios estadios: al comienzo, se produce pérdida de memoria y desorientación temporoespacial. En una segunda fase, el enfermo pierde fluidez en el lenguaje y necesita ayuda para realizar actividades cotidianas. Aparecen otras complicaciones como ansiedad, angustia, agresividad o depresión. En la fase avanzada la incapacidad es profunda y no puede valerse por sí mismo, ni es capaz de reconocerse. Su personalidad experimenta alteraciones irreversibles; deja de hablar, no conoce a sus allegados y presenta incontinencia urinaria y fecal. Aumenta la rigidez muscular, quedando progresivamente recluido a una silla de ruedas y, después, a la cama.

Memoria. Se distinguen cuatro tipos: memoria a corto plazo (es el almacén de memoria con una capacidad y duración muy limitada, ya que no dura más de 20 segundos y no retiene más de 7 ítems), memoria a largo plazo (es nuestro almacén permanente de memoria y tiene una capacidad ilimitada. Es donde guardamos nuestros recuerdos autobiográficos, el conocimiento del mundo, el lenguaje y todas sus reglas, el significado de los conceptos, etc.), memoria episódica (es parte de la memoria permanente o a largo plazo, y se ocupa de almacenar, retener y recuperar información relativa a episodios con una referencia autobiográfica, es decir, contextualizada en tiempo y espacio para su poseedor) y memoria semántica (trata la información de carácter general, los «conocimientos» del mundo, independientemente del contexto temporal y espacial en que se adquirieron).

Neurona. Célula nerviosa, unidad básica del sistema nervioso. Son las portadoras principales de la información del cerebro. Todo nuestro «pensar» y «sentir» son consecuencia de las conexiones que tienen entre sí las neuronas.

Síndrome del cuidador quemado. El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como 'síndrome del cuidador', que conduce a estrés laboral, estrés afectivo, inadecuación personal (cansancio, cefaleas, ansiedad), e incluso a fases de vacío personal, que suelen aparecer cuando el enfermo ha ingresado en una residencia o ha fallecido y el cuidador tiene que aprender a vivir sin él.

Síntomas. Ver *Fases evolutivas.*

Terapias alternativas. En la actualidad están cobrando fuerza las denominadas terapias no farmacológicas en el tratamiento de los enfermos de Alzheimer.

Índice

Preámbulo de intenciones 2

Salud y medios de comunicación

La salud y las enfermedades en los medios de comunicación 5
Radiografía inicial 5
La manera de informar y sus razones 6
La calidad de las informaciones sobre salud 7

Conceptos para una buena comunicación en salud 8
El trato mediático. Cuestiones a evitar 8
El uso del lenguaje 10
Las fuentes de información 11

Decálogo para una buena comunicación 12

Las asociaciones de pacientes y familiares 14
Funciones, objetivos y programas 14
Cómo se organizan 15
Las asociaciones y los medios de comunicación 15

El trato mediático del alzheimer

La imagen social del alzheimer 19
El alzheimer 19
Datos estadísticos de interés 19
El trato mediático del alzheimer 20
Análisis de informaciones 20

Principios para comunicar sobre el alzheimer 22
El papel de los medios de comunicación 22
Lenguaje y conceptos 23
El enfoque y estrategia comunicativos 23
Los falsos mitos 25
Información y fuentes 26

Las asociaciones de familiares y enfermos de alzheimer 27
Objetivos y servicios 27
CEAFA (Confederación Española de Familiares
de Enfermos de Alzheimer y otras demencias) 27
Directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés 29

El alzheimer. Definición y terminología 40
El alzheimer 40
Tres estadios diferenciados 40
La situación de las familias afectadas 41
Glosario de términos 41



Con la colaboración de:



Guía de estilo. Salud y medios de comunicación. El alzheimer

Edita: Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA)

Coordinación de la edición: PROJECCIÓ, Mecenatge Social, SL
Elaboración de contenidos parte 1: PROJECCIÓ, aecc, CEAFA, CESIDA y FEP
Elaboración de contenidos parte 2: PROJECCIÓ y Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA)

Diseño gráfico y producción: Pauta, Estratègies de Comunicació, SL

Depósito legal: B-10388-2006